



**University of
Zurich**^{UZH}

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2010

Soll Raffaella operiert werden dürfen?

Streuli, Jürg C

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-62790>

Journal Article

Published Version

Originally published at:

Streuli, Jürg C (2010). Soll Raffaella operiert werden dürfen? Thema im Fokus, 2010(94):14-16.

Fallbesprechung TiF 92: «Soll Raffaella operiert werden dürfen?»

Stimmen die geschlechtsbestimmenden Merkmale des biologischen Körpers (Chromosomen, Gene, Hormone, Keimdrüsen, äussere Geschlechtsorgane) nicht überein, spricht man von Intersex oder einer Variation der Geschlechtsentwicklung. Es mag erstaunen, dass diese Variationen (auch DSD für Disorder of sex development oder umgangssprachlich Intersex genannt) mit einem betroffenen Kind auf 2000–4000 Geburten gar nicht so selten sind. Erschwert wird die folgende Fallbesprechung dadurch, dass «Intersex» keine Diagnose, sondern einzig ein Begriff für eine Gruppe von vielen verschiedenen Formen ist, deren Ursachen zur Hälfte trotz ausführlicher Diagnostik im Dunkeln bleiben. Alle bisher bekannten Ursachen werden mit Änderungen im Erbgut in Verbindung gebracht und sind in ihrer Ausprägung äusserst vielfältig: Vom klitorisähnlichen Penis zur penisähnlichen Klitoris, vom gespaltenen Hodensack zu den fusionierten Schamlippen, vom äusserlich unauffälligen Knaben mit XX-Chromosomensatz und Uterus zu äusserlich unauffälligen Mädchen mit XY-Chromosomensatz und Hodengewebe usw. Die Variation der Natur kennt kaum Grenzen. Weiter weisen gewisse Formen ein Risiko von Tumorwachstum auf, andere Formen können mit einem lebensgefährlichen Salzverlustsyndrom einhergehen und wieder andere sind mit einer schweren Fehlbildung der Urin- und Stuhlausgänge verbunden.

Die meisten dieser Variationen sind aber weder lebensbedrohlich, noch für das Kind primär störend. Trotzdem wurden ab Mitte des 20. Jahrhunderts praktisch alle Kleinkinder operativ einem Geschlecht «angepasst» (aus technischen Gründen meist dem weiblichen Geschlecht). Die so genannte «Optimal Gender Policy» von John Money forderte dazu eine möglichst frühe Operation im Kleinkindalter, verbunden mit dem Verbot, mit den heranwachsenden Menschen über ihre «frühere» Uneindeutigkeit zu sprechen. Man ging davon aus, dass man Kinder mit Intersexualität durch ein Aufwachsen in einem eindeutigen Geschlecht auch in ihrem gefühlten Geschlecht eindeutig prägen könnte. Spätestens aus heutiger Sicht lässt diese Vorstellung erhebliche Zweifel an Differenziertheit und Verantwortungsbewusstsein aufkommen. Erstens gab und gibt es keine zufriedenstellende Evidenz be-

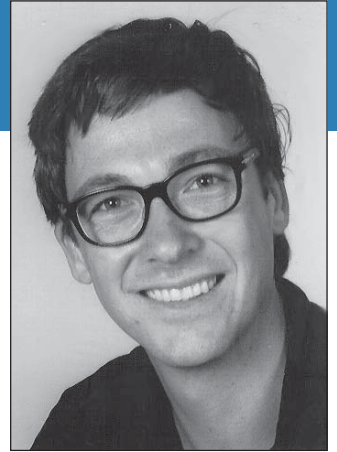
züglich Nutzen der irreversiblen Operation, zweitens wurde durch das Gebot des Schweigens eine seriöse Nachkontrolle und Betreuung verhindert, drittens wurden damit Medizin und Eltern aus Sicht der operierten aber im Un(ge)wissen gehaltenen Kinder zu Tätern und Lügern. Zahlreiche Berichte von seelisch und körperlich zutiefst verletzten Menschen haben in den letzten Jahren harsche Kritik an diesem Vorgehen hervorgerufen.

Heutige Therapieentscheide finden deshalb in einem interdisziplinären Umfeld statt und berücksichtigen Werte und Prinzipien, die noch vor 50 Jahren kaum Beachtung fanden. Beispiele für den Wandel sind das möglichst frühe Angebot an Information, die psychosoziale Unterstützung und nicht zuletzt das Partizipationsrecht des Kindes, welches spätestens seit der Ausarbeitung der UNO-Kinderrechtskonvention von 1989 nicht mehr nur Jugendlichen oder Erwachsenen zusteht. Daneben änderte sich aber auch die Auffassung von Geschlecht, das als berufs- und lebensstilbestimmendes Merkmal an Bedeutung verloren hat.

Betrachtet man die mit der Geburt eines intersexuellen Kindes verbundenen Fragen aus der Distanz, so sind drei unterschiedliche Diskursebenen auszumachen: Erstens die Ebene der Professionalität mit Fakten, Erfahrungen, Richtlinien, Forschung und technischen, sozialen und emotionalen Kompetenzen bzw. Kompetenzgrenzen. Zweitens die Ebene der Normativität. Diese prüft die Wünsche der Eltern, die Empfehlungen der Medizin und Forderungen der Gesellschaft auf ihren moralischen Gehalt. Drittens die Ebene der sozialwissenschaftlichen Betrachtung mit der Frage nach Macht und Bedeutung von Medizin, Gesellschaft und Geschlecht. Gerade bei einem derart komplexen Thema wie den Variationen bei der Geschlechtsentwicklung ist eine möglichst klare Trennung dieser Ebenen von grosser Bedeutung, um Fehlschlüsse und Missverständnisse zu verhindern.

Wenden wir uns nun mit diesem Hintergrund dem Fallbeispiel der 9 Monate alten Raffaella zu. Aus Sicht der medizinischen Professionalität ist in Anbetracht der genannten, potentiell lebensbedrohlichen Formen möglichst bald eine adäquate Diagnose nötig. Je nach Ergebnis wird sich damit auch die Ausgangslage für

Thema Fokus



«Soll Raffaella operiert werden dürfen?»

diese Fallbesprechung verändern. Gehen wir davon aus, dass bei Raffaella keine lebensbedrohliche oder das Kind direkt beeinträchtigende Form vorliegt. Mindestens ebenso wichtig wie die Diagnostik ist die professionelle psychosoziale Unterstützung der Eltern, welche gleich nach Geburt des Kindes durch die anwesenden Fachleute (z. B. die Hebamme) sichergestellt werden sollte. Die verfügbaren Studiendaten zeigen gerade hier eine grosse Lücke. So ist eine engmaschige psychosoziale Unterstützung der Eltern einer frühen kosmetischen Operation mit ihren Nebenwirkungen und ihrer Irreversibilität in den meisten Fällen vorzuziehen. Trotzdem wäre es (derzeit) denkbar, die Operation in gut begründeten Einzelfällen weiterhin zuzulassen. Diese Situationen sind aber bisher kaum diskutiert und wissenschaftlich nur ungenügend untersucht.

Als Nächstes wäre deshalb festzustellen, weshalb die Eltern von Raffaella eine Operation wünschen. Was sind die Probleme? Wie werden die Eltern betreut und begleitet? Erhalten sie die notwendige psychologische, sozialpädagogische und gegebenenfalls interkulturelle Unterstützung im Umgang mit der ungewohnten und schwierigen Situation? Wurden Gespräche mit Eltern von Selbsthilfegruppen angeboten? Gab man den Eltern die Möglichkeit, Intersex als eine Variation und nicht als eine behandlungsbedürftige Krankheit wahrzunehmen? Mittlerweile gibt es erste Daten von Eltern mit unoperierten Kindern, welche drauf hindeuten, dass sogar alltägliche Schulsituationen wie Schwimmunterricht und der gemeinsame Gang auf die Toilette überhaupt kein Problem darstellen müssen. Eine Zuweisung zu Knabe oder Mädchen ist unabhängig von einer Operation in praktisch allen Fällen möglich.

Weiter sollte im Gespräch mit den Eltern vermieden werden von normalen und abnormalen Merkmalen zu sprechen, denn erstens enthalten die Wörter eine starke nicht kontrollierbare Wertung, zweitens gibt es in Bezug auf Variationen der Geschlechtsentwicklung kaum einen wissenschaftlichen Zusammenhang zwischen Normalität und Kindeswohl. Genauso wäre es ein Fehler, den Eltern zu sagen, was ihr Kind «wirklich» ist, vielmehr sind die Eltern professionell, d. h. mit einer entsprechenden Fachperson und genügend Zeit an die Tatsache heranzuführen, dass erst das aufwachsende Kind uns zeigen wird, was es «wirk-

Dr. med. Jürg Streuli studierte Medizin an der Universität Zürich und war danach unter anderem Assistenzarzt für Kinder- und Jugendmedizin am Stadtspital Triemli Zürich. Derzeit ist er wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich. Seine Forschungsinteressen sind pädiatrische und psychiatrische Bioethik.

lich» ist. In diesem Sinne sollten natürlich auch keine Therapieentscheide gefällt werden, deren Gründe man dem Kind später nicht erzählen möchte.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass weder eine suboptimale Betreuung noch ein Wunsch der Eltern automatisch eine Rechtfertigung für die Operation darstellt. Hierzu müssen wir nach Werten und Prinzipien fragen, die uns auf der Suche nach der «richtigen» Handlung helfen. Während unser modern-okzidentales Verständnis von Autonomie als Wesensmerkmal des modernen Menschen die Kinder vom Subjektstatus faktisch ausschliesst, versuchen die Kinderrechte und insbesondere der Begriff des Kindeswohls dieses Manko wettzumachen. Die Kinderrechte fassen dazu auf den drei P's: Protektion (nicht schaden), Provision (Gutes tun) und Partizipation (Förderung der Autonomiefähigkeiten). Mit Blick auf die 9-monatige Raffaella entsteht dabei die Pflicht, Nutzen und Risiken sowie die Möglichkeit und Förderung einer (späteren) Partizipation abzuwägen. Der Begriff des Kindeswohls ist kein Katalog mit einzuhaltenden Punkten, sondern hauptsächlich der Anspruch, das Kind individuell in seiner soziokulturellen Umgebung mit seinen (zu fördernden) Kompetenzen Ernst zu nehmen. Das bedingt eine enge Zusammenarbeit zwischen professionellen Begleitern und der Familie. Konkret heisst das für Raffaella, dass bei fehlender medizinischer Notwendigkeit einer Operation ein Aufschub des Entscheids nicht nur zu Gunsten der Kompetenz und Urteilsfähigkeit des Kindes, sondern auch zugunsten der Kompetenz der Familie, das Kind mit seiner Variation zu begleiten, zu bevorzugen ist.

«Soll Raffaella operiert werden dürfen?»

Als Letztes möchte ich noch eine kurze Betrachtung der soziokulturellen Ebene vornehmen, ohne auf die spannenden und teilweise auch relevanten Betrachtungen z. B. aus Sicht des Konstruktivismus einzugehen. Wurde von den Eltern der Druck der Gesellschaft als Grund für eine Operation genannt, so lässt sich diesem Argument entgegenhalten, dass wir spätestens seit der Aufklärung (mit kaum zu rechtfertigenden Ausnahmen) von unserer Gesellschaft erwarten, Minderheiten nicht zu diskriminieren. Gesellschaftlicher Druck dient damit aus dieser Sicht nicht zur Rechtfertigung einer nebenwirkungsreichen Intervention, zumindest solange Alternativen zu Verfügung stehen. Von Bedeutung ist zudem die Beobachtung, dass Eltern im Umfeld der Medizin zu einer medizinischen Lösung tendieren, auch wenn die Probleme nicht primär medizinischer Natur sind. Dies sollte zusätzlich vorsichtig stimmen.

An diesem Punkt endet die fiktive Fallbesprechung. Wenn ich Sie damit etwas ratlos zurücklasse, ist das durchaus gewollt. Denn Intersex ist in erster Linie nicht eine Störung, sondern ein Rätsel. Ein Rätsel, das dem Kind gehört und nicht gewaltsam aufgedeckt werden kann. Vielmehr haben wir als Fachleute oder Eltern die schwierige und verantwortungsvolle Aufgabe, das Kind mit seinem Rätsel vertraut zu machen, ohne es zu überfordern, und es zu begleiten, ohne es in der Gestaltung seiner eigenen Zukunft einzuschränken.

Jürg Streuli

Am 27. Januar 2011 findet in Olten die erste interdisziplinäre Fachtagung des Schweizerischen Netzwerkes für Intersexualität und Variationen (SNIV) statt. Das SNIV ist eine unabhängige Organisation von Fachleuten aus verschiedenen Disziplinen, um die Betreuung von Kindern mit Intersex, deren Eltern, Umfeld und Begleiter zu unterstützen. Mehr Informationen erhalten Sie unter geschlechtsvariationen@ethik.uzh.ch.